

PÁSZTOR ENIKŐ – ZOLNAI ERIKA

## FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK RÉSZVÉTELE A TÁRSADALMI FOLYAMATOKBAN

*„Az optimista kijelenti, hogy a lehetséges legjobb világban élünk,  
a pesszimista tart attól, hogy ez igaz.” - J. B. Cabell*

A fogyatékoság megközelítése során már a fogalmak használatának problematikája az első, amivel találkozunk. Hogyan nevezzük? „Sérült”, „fogyatékos”, „fogyatékossgal élő”, „korlátozott, akadályozott”, „tapasztalati szakértő”, „speciális szükségletű”, „eltérő fejlődésű”, „megváltozott munkaképességű”, „hátrányos helyzetű, halmozottan hátrányos helyzetű”, „beteg” és még sorolhatnánk az elnevezéseket, melyeket a különböző irodalmak, maguk az érintettek és az „utca embere” használ. A nehézség forrása, hogy az elnevezések szükségszerűen kirekesztők, az érintettek számára sértőek lehetnek. A személyiség működése szempontjából nem egészséges, ha a csoport, amihez tartozunk, ami az identifikációnk alapja, hiányosságainkon alapul. A vita tehát nagyon is ésszerű, bár nehezen kezelhető, hiszen a cél a közösségekbe való bevonás, integráció, ehhez ismerni kell a speciális szükségleteket, melyeket csoportokhoz kötünk.

A fogyatékoságok társadalmilag határozódnak meg, az adott közösség normája, bánásmódja elvárásai, kihívásai, szokásai töltik meg tartalommal. Ugyanakkor a bizonytalan elnevezések és definíciók megnehezítik a fogyatékoságokhoz kapcsolódó jelenségek vizsgálatát, hiszen az érintettek köre és létszáma sem egyértelműen meghatározott, gondoljunk csak a népszámlálási adatokra a fogyatékossgal kapcsolatban. Itt szembesülünk a szubjektív csoport-meghatározások mellett a következő szakmai kihívással, miszerint a fogyatékossg egy többszörösen összetett szociológiai kategória, amivel egy nagyon heterogén csoportot kívánunk jellemezni.

„Szociológiai értelemben a fogyatékossg olyan társadalmilag létrejött és értelmezett testi és értelmi állapot, amely biológiai terminusokban leírható tényekben gyökerezik. A szociológia azokat a személyeket tekinti fogyatékosnak, akik valamilyen biológiai károsodás következtében a társadalom többségének képességeihez igazodó, szokásszerű társadalmi elvárásokat nem képesek teljesíteni. A gyógypedagógián pedig a fogyatékos személyekkel kapcsolatos sokoldalú segítő tevékenységeket értjük.”<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Bánfalvy Csaba: *Gyógypedagógiai szociológia 2. kiad.* Budapest, ELTE GYFK 2002.

Tanulmányunkban a fogyatékos, sérült kifejezéseket használjuk, szigorúan jelzőként és nem főnévként (fogyatékos személyek, sérült emberek stb.), ami speciális szükségleteik értelmezését segíti. Ez a megfogalmazási mód hosszú vita után született meg, a Kézenfogva Alapítvány közvetítésével a sérült emberekkel együtt élő, dolgozó személyek (szakemberek, szülők), választották. Igyekszünk ezekkel az értékekkel azonosulni.

A sérült személyek érdekképviselője, képzése, fejlesztése és foglalkoztatása során nap mint nap kapcsolatba kerülünk velük, családjaikkal és az őket támogató szakemberekkel. Az alább vázolt tapasztalatok ezért inkább megfigyeléseinken, benyomásainkon alapulnak, semmint empirikus vizsgálatokon. Szeretnénk ki szélesíteni azt a szempontrendszert, amit a fogyatékos személyek jelen helyzetének elemzése során figyelembe veszünk.

## Hátrányos helyzet és fogyatékoság

A fogyatékos emberek csoportja nem homogén csoport, eltérő fogyatékosági típussal, eltérő súlyossággal, eltérő társadalmi háttérrel, státusszal rendelkeznek. A fogyatékoság tovább súlyosbítja az esetlegesen meglévő hátrányos helyzetet, ugyanakkor a hátrányos helyzet akár lehetetlenné is teheti a fogyatékos emberek esélyegyenlőségi törekvéseit. Gondoljunk csak az állami gondozott enyhén sérült fiatalok társadalmi esélyeire, a hajléktalan emberek között megjelenő fogyatékos személyekre, akik még ebben a körben is perifériára szorulnak, visszaélések, kihasználás áldozatai lesznek.

Életkilátásaikat, esélyeiket, társadalmi gazdasági aktivitásukat erősen befolyásolja a szociális környezet, amibe születnek és élnek. Meghatározza a fejlesztésüket, iskolai tanulmányaikat, foglalkoztatási esélyeiket és így az önálló életvitelük kialakítását is. A szülők iskolázottsága, a társadalmi csoporthoz való tartozása hogyan befolyásolja a fogyatékos gyermek életesélyeit – sokat kutatott terület, hasonlóan a családok szociális helyzetéhez.<sup>3</sup>

Az ellátás minőségének fontos paramétere a hozzáférés, elérhetőség kérdése. A KSH által összegyűjtött országos adatokból csak a fenntartó derül ki, esetleg a földrajzi elhelyezkedés megyék szerinti megoszlása, de településtípusonként már nincs osztályozás. A budapesti központú nagy intézmények bentlakásos intézetei jellemzően igen távoli (2-300 km) kis településeken találhatóak, és a megyei fenntartásúak túlnyomó többségét szintén ez jellemzi, természetesen

<sup>3</sup> Bass László (2004, szerk.) *Jelentés a súlyosan-halmazott fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány

Kozma Ágnes (2004, szerk.): *Fogyatékoság, identitás és befogadás.* Budapest, Kézenfogva Alapítvány

kisebb a távolság (20-50 km), de az intézmény és lakóinak integrálhatósága alacsony.

A vidéken, kistelepüléseken élő családok csak különlegesen nagy, illetve speciális gondozási szükségletet igénylő fogyatékos gyermek esetében mondanak le a gondozás jogáról. Ennek jellemző következménye, hogy a bentlakásos gyermek-intézmények felvétele csökkent, főként állami intézményekből érkeznek hozzájuk lakók, illetve a súlyosan halmozottan sérült gyermekek speciális eszközöket és egészségügyi személyzetet igénylő ellátására helyeződött a hangsúly az elmúlt időszakban. Ez fontos eredménye az utóbbi évek támogatási rendszerének, ami kutatást igényel, hiszen ezzel párhuzamosan megnőtt azoknak a családoknak a száma, amelyekre komoly terhet ró gyermekük gondozása, speciális igényeinek kielégítése.

A speciális és az általános szolgáltatásokhoz és ellátásokhoz való hozzáférés (ez a fejlődés, alkalmazkodás lehetőségeit jelenti) nagymértékben függ attól, hogy milyen településtípusban él a fogyatékos személyt gondozó család. Minél kisebb a település, annál nehezebb a speciális szolgáltatások elérése (pl. korai fejlesztés, fogyatékosnak megfelelő gyógypedagógiai szolgáltatás, konduktív terápia stb.), családok tájékoztatása, megfelelő információval való segítése, érdekvédelme.

Minél specifikusabb fogyatékos-sággal él a személy, annál központosítottabb a képzése, fejlesztése, ellátása.<sup>4</sup> E miatt a specializáció miatt a sérült gyermek túl korán, átlagosan hároméves kortól kénytelen elszakadni családjától. A speciális iskolai intézmények megyei szintű ellátási kötelezettséget teljesítenek. A sérült gyermeket nevelő családok két lehetőség közül választhatnak: vagy a kisebb településről a megyeközpontba költöznek a gyermekkel, vagy hetes bentlakásos ellátást, kollégiumot kérnek részére. A család gyermekkel való együtt költözését megnehezíti, hogy a vidéki kis települések ingatlanárai messze alatta maradnak a városi ingatlanokéinak. Az iskolarendszerből kikerülve az alacsony foglalkoztatottsági szint miatt a kistelepüléseken élő fogyatékos személyek elhelyezkedése szinte esélytelen, miközben az állami támogatás folyamatos, megbízható jövedelemforrást jelent számukra és családjuk számára, szemben a jövedelemmel nem rendelkező munkanélküliekkel. A nappali ellátás az idősek, pszichiátriai betegek és értelmi sérültek számára épült ki, nagyon csekély az egyéb fogyatékosági típus esetében. A munka-rehabilitáció ebben a formában biztosítható lenne az egyéb súlyos fogyatékos-sággal élő személyek számára is.

---

<sup>4</sup> *Siket értelmi sérült ellátása, iskolarendszerű oktatása kizárólag Vácott van, a Cházár András Többcélű Kísérleti Intézményben.*

A tartós bentlakásos ellátás Magyarországon a számos jó példa ellenére túlnyomó többségében még mindig nagy létszámú intézményekben történik, melyek jelentős része városok peremterületén és nehezen megközelíthető kistérségeken található. A források elapadása miatt a kitagolási programok lelassultak, a kiscsoportos lakóotthoni program további bővítése akadozik. Nagy a valószínűsége annak, hogy a fogyatékossgal élők a családtól messzire kerülnek, eltávolodnak, a kapcsolattartás körülményessé és költségessé válik. A jelenlegi törvényi szabályozás a családban történő gondozást részesíti előnyben – nagyon helyesen –, biztosítja az emelt családi pótlékot, utazási támogatást, ápolási díjat, ám ez csak nagyvárosokban jelent megoldást a fogyatékos gyermek szakszerű fejlesztésének megvalósulására. Az ország kétharmada azonban még mindig kistérségeken él, ahol a támogatórendszer nem kiépített.

## Fogyatékos személyek és az integráció terei

Tudjuk, hogy a régiókban élő sérült emberek beilleszkedéséhez milyen környezeti átalakítások és intézményi struktúrák szükségesek. Folyamatos az igény a lakhatás, elhelyezés megoldása iránt, a tartós bentlakást nyújtó szociális intézményi keretek azonban szűkösek és elavultak. Integrált lakhatási formára új lakóhelyek kialakításával nyílik lehetőség, ugyanis a meglévő források a szükségleteket nem elégítik ki. Ennek a tudásnak az alapja a PHARE program keretében általunk megvalósított *Az értelmileg akadályozott fiatalok integrált foglalkoztatásának rendszerszemléletű modellje* c. vizsgálat.

Felmértük a családtagok iskolai végzettségét, foglalkoztatását, jövedelmi helyzetét, a háztartások felszereltségét, a családok életmódját és lehetséges problémáit, valamint a külső támogatórendszereket. Azt tapasztaltuk, hogy a különböző fogyatékossgok jelentősen meghatározzák a fogyatékos emberek és családtagjaik iskolai végzettségét, foglalkoztatását és jövedelmi helyzetét. E családokban a jövedelmek egyharmaddal maradnak el a megyei jövedelmektől. Az alacsonyabb családi jövedelmek egy nyolcadat fordítják közvetlenül a fogyatékos családtagra. A családok problémái a magukra utaltságból fakadnak<sup>5</sup>.

A vizsgálat során a kérdezőbiztosokat a családok a kérdőív kérdéseinek megválaszolásán túl, beavatták személyes problémáikba, gondjaikba, a jövőt illető aggodalmaikba. Ezeknek az információknak jelentős része nem került dokumentálásra, de a megbeszéléseken mindig felmerült: „Mi lesz 'vele' (ti. a fogyatékos személlyel), ha én/mi már nem leszünk?” „Ki fog neki...?” „Hogyan lesz képes...?”

<sup>5</sup> Fónai Mihály: *A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében*. In: *Integráció vagy kirekesztődés: változó struktúrák az értelmileg akadályozott emberek foglalkoztatásában*. Debrecen, DMJV VSZSZ 2004.

A szolgáltatást nyújtó szervezetekre, konkrét segítő személyekre támaszkodnak, ám problémáikra komplex megoldást nem igazán találnak.

Ezekre a kérdésekre a társadalom egészének kell megnyugtató választ adnia.

Az 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról volt az első kezdeményezés, amikor előtérbe került a fogyatékos emberek helyzete, azonban sajnálatos módon a jogi szabályozás sem a politikában, sem a társadalomban nem hozott szemléletváltást<sup>6</sup>.

Elkészítettük és benyújtottuk (a helyi Fogyatékos szervezetek Szövetsége Tanácsa a fogyatékos debreceni polgárok társadalmi beilleszkedését elősegítő cselekvési programjavaslatunkat a szakhatóságoknak, a válasz azonban még várat magára.

## **Integráció vagy/és szegregáció**

Minden társadalmat minősít, hogyan bánik az elesettjeivel, a társadalmi fejlődés során milyen lehetőségeket kínál az esélytelen, önmaguk erejéből felszínen maradni képtelen tagjai számára. Közösséget vállalva velük megosztjuk egymással étletterünket, javainkat, tevékenységeinket, vagy alapvető kötelességünket teljesítve ugyan, de elkülönítve, szükségleteiket kielégítve támogatjuk életben maradásukat.

„A kirekesztettségben szocializálódó fogyatékosok maguk is szívesebben választják a saját fogyatékos csoportjukon belüli életet, mint a társadalom többségi részével való, problémákkal teli és konfliktusokkal terhes integrációt.”<sup>7</sup>

Mi az integrációra voksolunk, kellően felkészített személyekkel és folyamatosan támogatott módon. A szegregáció csak addig indokolt és szükséges, amíg a sérült személyek korai fejlesztése és a speciális, eltérő oktatási metodika (tí. jelnyelvi képzés, pontírás elsajátítása) ezt indokolja. Természetesen szükséges feltétel, hogy az ellátórendszer felkészüljön a fogyatékos személyekkel való kommunikációra, így számukra is ugyanaz az alapellátás elérhető legyen, mint ami megszokott az egészségügyben.

Az iskola az integráció legalapvetőbb színtere, feladata a gyermekek és a fiatalság képzése, s mint ilyen az egész társadalommal kapcsolatban van. A képzés az adott társadalom kulturális valóságával való találkozás, kulturális részvétel. Pedagógiai megalapozottsága teszi oktatássá, a didaktika az oktatás megvalósításának

---

<sup>6</sup> Lux Judit: *Hátrányos helyzetű csoportok és egyének munkaerő-piaci integrációjának támogatása.* Budapest, 2003.

<sup>7</sup> Bánfalvy Csaba: *A fogyatékosok társadalmi integrációja és a gyógypedagógia szociológiai értelmezése.* Valóság, 1995/4.

művészete, és így válik a hatékony és eredményes fejlődés elősegítőjévé. A képzési tartalmak között ezért nem lehet különbség a többségi és az eltérő tantervű iskolák között. Hibás az a gondolkodás, hogy más tematika szükséges. Nincsen ép és fogyatékos kulturális valóság, a didaktika hivatott áthidalni az egyéni eltéréseket. Meg kell vizsgálni, hogy az oktatási folyamat tervezése során ténylegesen egyéni szintű-e az oktatás. Támogatni kell a pedagógusokat abban, hogy legyen didaktikai készségük arra, hogy a tanulás, mint pozitív érzelmi viszony, megfeleljen az adott személy fejlődési szintjének. Ha ez megvalósul, és megfelelő körülményeket is biztosítunk az oktatási intézményeknek, már nem kell beszélni integrált oktatásról, csak oktatásról. A pedagógus (= tanácsadó, vezető, kísérő, útmutató, oktató, tanító) válhasson azzá, aki. A magyar oktatásrendszerben az integráció jogi háttere biztosított, azonban az adminisztratív intézkedések nem elegendőek a meglévő rendszer ellenállásának a felszámolására, a szakmai módszertani hiányosságok kiküszöbölésére. Várat magára a kezdeti tapasztalatok feldolgozása, a jó gyakorlatok ismertetése, a további fejlesztés stratégiai tervezése.

A fogyatékos emberek társadalmi helyzete újra marginális kérdés lesz a gazdasági válság okán. Az elindult innovációk (rehabilitáció, fejlesztő felkészítés, integrációs gyakorlatok) félő, hogy megakadnak, pedig a sérült személyek passzív társadalmi szerepe nem megnyugtató sem a személy, sem a társadalom egésze számára. Befogadó iskola, befogadó társadalom az, ami a megoldást kínálja. Hiszen a képzés az, ami elvezethet a fogyatékos emberek társadalomban való aktív részvételéhez, ami a közösségekben, közösségi terekben való részvételt jelenti, minden szinten: sport, szórakozás, hitélet, oktatás, munka, helyi közélet. A gazdasági-társadalmi válsághoz kapcsolódó fokozódó versenyhelyzetben a marginalizálódó csoportok esélyei tovább szűkülnek, az anómia a kirekesztő típusú megoldásokat erősítheti. Az érett, felelősséget vállaló csoportok a közösség fejlődése irányába hatnak, ami a társadalmi összefogást, az elesettek felkarolását választja a versengés helyett. Mindez a környezeti feltételek alakítása mellett a társadalmi tudat fejlődését is kívánja.

Az integrált képző- és munkahelyek létesítése és akadálymentesítése a fogyatékoság szempontjából jóval inkább az előítéletek, félelmek, bizalmatlanság, kishitűség felszámolását jelenti, mint a fizikai akadályok megszüntetését.

2000-2005 között számos kezdeményezés született különböző pályázati támogatások segítségével a fogyatékos emberek képzése és integrált foglalkoztatása területén.<sup>8</sup>

<sup>8</sup> HU-0105-02-01-0011. Perseus sz. PHARE program: Értelmileg akadályozott fiatalok integrált foglalkoztatásának rendszerszemléletű modellje 2003-2004.

Ezek a programok segítettek elkülöníteni az értelmi fogyatékos emberek integrált foglalkoztatásával kapcsolatos jogos aggodalmakat az indokolatlan és túlzó félelmektől. Munkáltató partnereinket olyan döntésekhez segítette hozzá, melyeket a fogyatékos munkavállalókkal kapcsolatos eddigi ismereteik alapján nem hoztak volna meg.

Életünk egyik legfontosabb területe a munka világa, itt éljük meg felnőtt-ségünket, felelősségvállalásunkat, hasznosságunkat, családon kívüli kötődéseink és kapcsolataink jórészt innen származnak. Ezért kitüntetett jelentőségű a sérült emberek integrált munkahelyeken való megjelenése. Ezzel tudjuk leginkább kifejezni felénk elfogadásunkat, megbecsülésünket és bizalmunkat. A segítség és a támogatások legkülönbözőbb formái nélkül a sérült emberek egy része, az értelmi sérült személyek többsége képtelen lenne megérteni a munkahelyi követelményeket, elvárásokat, a számukra túlságosan bonyolult viszonyokat.

A munka világában is az integráció kell hogy a cél legyen, és csak a szükséges és elégséges mértékű támogatás nyújtása jelenti a foglalkoztatott fogyatékos személyek és a munkáltatók biztonságát, úgymint akadálymentes munkahelyek kialakítása, a munkáltatók támogatása oly módon, hogy az versenyelőnyt ne jelentsen, a munkavállalónak nyújtott támogatás feleljen meg a személyes szükségleteknek, és a felhasználása valóban erre történjen. A szükségletek felméréséhez alakuljanak ki standard mérőeszközök, legyenek ezen eszközök ismertek és hozzáférhetők a munkáltatók számára. Szükség lenne annak a nemzetközi tudásnak az adaptálására, amely ezen a téren felhalmozódott.

## **Résztétel a társadalmi folyamatokban, önérvényesítés, befogadás**

„A fogyatékos szerep sokkal súlyosabb állapot és alacsonyabb státus, tehát a hozzá fűződő külső és belső szerepelvárások is mások. Tipikus velejárója az emberi státus teljes vagy végleges elvesztése és a másodrendű állampolgárság pozíciója.”<sup>9</sup>

Ez a *status* nem egységes, a veleszületett fogyatékosság és az élet különböző szakaszában „szerzett” sérülés következtében kialakult fogyatékoság eltérő élet-helyzeteket és karriert tesz lehetővé az érintettek számára.

A veleszületetten fogyatékos személyek kisebb részt vállalnak az önérvényesítés, érdekvédelem területén, ami azt mutatja, hogy a szocializációjuk során kisebb jelentőséget kap az önérvényesítés eszközeinek elsajátítása, mint ép társaik esetében. Felmerül a kérdés, mennyire segíti az alkalmazkodást a jelenlegi hely-

---

<sup>9</sup> Kálmán Zsófia – Kőnczei György: *A Tárgyestől az esélyegyenlőségig*. Osiris Kiadó, Budapest, 2002..

zetben az önérvényesítő magatartás, mennyire támogatjuk a fejlesztés során a passzív, engedelmeskedő, hálás ellátotti magatartással szemben.

A fogyatékos személyeknek nagyobb teret kell kapniuk az életüket érintő döntések meghozatalában. Sajnos a jelen gyakorlat még nem ebbe az irányba mutat. Sokszor nélkülük döntünk, helyettük gondolkozunk, kitaláljuk, hogy mi jó nekik. Az a célunk, hogy minél önállóbban legyenek képesek élni, döntéseket hozni. Életkoruk előrehaladtával ezt el is várjuk tőlük. Hibás az a szülői magatartás, amely nem képes elengedni a gyermekét, nem hagyja önállóvá válni. A fogyatékos embereknek ugyanerre van szükségük, jóllehet az önállóságnak vannak fokozatai. A támogatást is a szükségletekhez igazítva határozzuk meg. Teret adunk, segítünk a döntések során, támogatjuk az elképzeléseket, bátorítjuk a vágyai megvalósításában. Ehhez azonban lehetőségekkel kell rendelkezni, választani csak alternatívák között lehet, tehát különböző lehetőségeket kell kínálni. Ekkor már megkérdőjelezhetjük, hogy mit is akar, és azt hogyan szeretné megvalósítani. Az önállóság, önrendelkezés az ép emberek körében életkori elvárás: a serdülőkorban kiharcolják, a felnőttkorban el is várjuk tőlük. A fogyatékos emberek esetében a fogyatékoság jellegétől függően ez máshogy történik. Felhatalmazásra, feljogosításra van szükségük (*empowerment*<sup>10</sup>), hogy részt vehessenek az életüket érintő fontos kérdések eldöntésében. A súlyosan halmozottan sérült emberek esetében ez többnyire a saját testével kapcsolatos döntéseket érinti: részvétel a gondozási folyamatokban, azaz nem tárgyként elszenvedni az etetést, fürdetést, hanem aktívan részt venni benne. Ez a példa jól szemlélteti, hogy a felhatalmazás mennyire a gondozói, tágabb értelemben társadalmi hozzáálláson múlik. Ugyanez a szemléletmód jelenik meg egyéb döntésekben is. Hol és hogyan szeretne élni, hogyan használja fel a rendelkezésére álló javakat, hogyan jelenik meg a közösségi terekben.

Mindez az ellátás, gondozás és az érdekvédelem alapvető újragondolását igényli, a gondnoksági rendszer szinte teljes átalakítását. Magyarországon aránytalanul magas a kizáró és a korlátozó gondnokság alatt lévő fogyatékos emberek száma. Nem átlátható a döntések kritériumrendszere, a rendszer működése, ami visszaélésre ad lehetőséget, és alapvetően akadályozza a fogyatékos emberek önérvényesítését, saját életükkel kapcsolatos döntésekben való részvételüket. A leg súlyosabb kérdés nem is elsősorban a nem elégségesen kidolgozott jogi háttér, hanem a szakmai hiányosságok: a döntési mechanizmus szakértői oldala, valamint a gondnokokkal szembeni elvárások tisztázása, szakmai, emberi felkészültségük, munkájuk minőségének ellenőrizhetősége.

<sup>10</sup> Az a jog, melyet valakinek adunk, hogy intézkedjék. Adható szóban vagy írásban, lehet korlátlan vagy korlátozott.



A hazai gyakorlatban a fogyatékoság kérdésének kezelése során még nem sikerült egységesen megvalósítani a szociális gondoskodás tradicionális értékeit sem, küzdünk a kirekesztés, az előítéletek ellen, miközben a világ és a szakmaiság ennél már többet vár tőlünk.

### Értékek a szociális gondoskodásban<sup>11</sup>

Tradicionális értékek	Radikális értékek
A személy tisztelete	Állampolgáriság
Paternalizmus és védelem	Résztétel
Normalizáció és a társadalmi szerepek azonosága	Jelenlét a közösségben
Esélyegyenlőség	Egyenlőség
Diszkriminációtól mentes gyakorlat	Oppressziót elutasító gyakorlat
Partnerség	Empowerment, felhasználói kontroll

A szakmai szemléletmód nehezen változik. Amíg a szociális munkának 15-20 éves gyakorlata van hazánkban, és intézményrendszere ez alatt az idő alatt robbanásszerűen alakult ki, addig a szociális gondoskodás a fogyatékos ellátás terén nagyrészt 40-50 éves, sőt, sokszor ennél is régebbi múltra tekint vissza, és az újabb, korszerű intézmények többsége is 20-30 éve tevékenykedik. A dolgozók jelentős része 20-30 éve dolgozik a szakmában, értékrendjüket a korábbi nézetek befolyásolják. Az idősebb ellátottak és családjaik elvárásai, szerepvállalása szintén egy korábbi gyakorlat következményei. Megjelennek azonban a korai fejlettségen, aktívabb társadalmi részvételben szocializálódott fiatalok, határozottabb elvárásokkal rendelkező szülők, korszerűbb elvárásokat megfogalmazó vezetők és az idősebb szakmai normákat elsajátított szakemberek, segítők. Elképzelhető, milyen nehéz az ellátásban egységes ellátási minőséget meghatározni mind az infrastrukturális, mind a szakmai normák, a szolgáltatás emberi tényezőinek területén.

A fogyatékos személyekkel foglalkozó szakemberek többsége (gondozók, ápolók, pedagógusok, terapeuták, tolmácsok, mentorok stb.) birtokolja és alkalmazza szakterületének elméleti ismereteit, gyakorlatban alkalmazható technikáit, és képes ezen tudását munkájába beépíteni. Ugyanakkor a régi gyakorlat és az

<sup>11</sup> Braye, Suzy és Preston-Shoot, Michael (1995): *Empowering Practice in Social Care*. Open University Press, Buckingham és Philadelphia. In: Kozma Judit: *Kompetencia a szociális munkában*.

ellátottak elvárásai ehhez nem mindig illeszkednek. A minőségfejlesztés gyakran megreked az adminisztratív elemek szintjén, a fenntartó próbálja követni a szolgáltatások megvalósulását és minőségét a dokumentáció alapján, amelyben azonban – jogos aggodalom – a gyakorlati szakmai munka nem mindig és nem feltétlenül tükröződik. A minőségbiztosítás protokollja miatti túlzott dokumentáció az ellátók erőforrásainak hatékony felhasználását akadályozza. Érdemes lenne átgondoltabb szakmaspecifikus minőségbiztosítási rendszereket kidolgozni (ti. eltérő az oktatási, az egészségügyi és a szociális szolgáltatás feladata). Az ellátás minőségét rendszeres empirikus vizsgálat tárgyává kell tenni, a fenntartói és ellátási kötelezettségtől független, elfogulatlan szakértői csoport által. Az ellátás minőségének mutatóit a nemzetközi gyakorlatban kidolgozták, a felmérésre számos hazai vizsgálat történt. Az eredményeket tudatosabban vissza kell forgatni a gyakorlatba a minőségfejlesztés stratégiáinak kidolgozásán keresztül, az intézmények továbbképzési terveinek tudatos felépítésével, a dolgozók önellenőrző, felelős magatartásának erősítésével.

Radikális szemléletváltásra van szükség a fogyatékos személyek családjai, illetve a velük foglalkozó rendszerek szakemberei körében. A túlzott féltés, a kiszolgáltatottságot, belenyugvást fokozó gondoskodás, a folyamatos külső megerősítés és kontroll helyett új értékek, szempontok, és megközelítések előtérbe helyezését kell szorgalmazni. Ehhez mind a szakembereknek, mind az érintetteknek támogatást kell kapniuk, és mindenképpen be kell építeni az ellátással szemben megfogalmazott minőségi kritériumok rendszerébe. A legígéretesebb irány a szükségletek fejlesztése, azaz megismertetni az érintettekkel a lehetőségeiket, megfogalmazni jogos elvárásaikat, és jogot adni számukra, hogy ezt követeljék és elszámoltassák. Civil kontroll nélkül a minőségfejlesztés nem garantálható, pusztán igen költséges adminisztratív erőlködés marad.

## **A kutatás hozzájárulása a fogyatékos emberek életminőségének fejlesztéséhez**

A vizsgálatnak tükröznie kellene a jelenség komplexitását, áttekinthetővé és szemléletessé téve a jellegzetes folyamatokat, tendenciákat, törvényszerűségeket, miközben a fogyatékossgal kapcsolatos kérdéseket elhelyezi a társadalmi mozgások és változások időszerű problémái között, és kitér a jelenség objektív mutatói mellett a társadalmi tudat vizsgálatára is. A fogyatékos emberek és hozzátartozóik szükségletei, helyzetük megélése ugyanolyan fontos kérdés, mint a társadalom felkészültsége a befogadásra, az esetleges akadályok, értékek, gon-

dolgozásmódok értelmezése, a feltételek felmérése. A kutatásnak elemeznie kell, hogy a szociális gondoskodás értékváltása milyen esélyeket adhat a fogyatékos emberek életminőségének alakításában mind az önállóan, mind a családban, illetve mind a szükségleteiknek megfelelő intézményi ellátásban élő fogyatékos emberek számára.

Az empirikus kutatás reális képet alkothat a jelen helyzetről, megteremtheti a nemzetközi összehasonlítás lehetőségét, amit a fejlesztés irányainak felvázolására kellene használni. A visszacsatolások támogatják a felelős és tudatos média-programok kialakítását a társadalmi tudat formálásához, de – mint jól tudjuk – ez nem működik, ha a szakmai gyakorlat nem erősíti meg a szükségletek fejlődését.

## **Összegzés**

Hogy mi a normális és mi nem, az függ az embercsoportoktól, amelyektől maga a meghatározás származik.

Minden norma csak akkor befolyásolhatja a viselkedést, ha azt előhívjuk. Ha van hozzá repertoárunk, ha volt módunk emlékezetünkben elraktározni. Ha a fogyatékos személyekről sem ismeretünk, sem tapasztalatunk nincs, nem tudunk megfelelően viselkedni, bizonytalanná válunk, ezzel a sérült személyt is elbizonytalanítjuk. Ez a kapcsolatban megjelenő kölcsönös bizonytalanság mindkét félnél belső feszültséget indukál. A feszültség oldására különböző stratégiákat alkalmazunk: ellenállás, elkerülés, netán agresszív reagálás, esetleg különböző képzettársítások stb.

Összehangolt koncepcióra épülő országos médiaprogramra van szükség, melyben a fogyatékos emberekkel kapcsolatos ismeretek, értékek, kapcsolati lehetőségek pozitív megvilágításba kerülnek. A megvalósult jó gyakorlatok kapjának nagyobb nyilvánosságot.

A csoportgondolkodás kezelésének kulcsa az alternatívák felmutatásában rejlik, a leginkább megfelelő és alkalmazható csoportnormák felállításában és megerősítésében.

A professzionális szolgáltatók a média segítségével járuljanak hozzá a társadalmi tudat formálásához. Váljon értékke és érdemmé a fogyatékos emberek elfogadása, befogadása.